Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2015–2016

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2600

Vragen van het lid **De Lange** (VVD) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht Europese privacyregels zijn nekslag voor biomedisch onderzoek* (ingezonden 29 april 2016).

Mededeling van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 23 mei 2016).

Vraag 1
Heeft u kennisgenomen van de berichten «Europese privacyregels zijn nekslag voor biomedisch onderzoek» en «Duiken in het datameer»?[1] [2]

Vraag 2
Wat is uw reactie op deze artikelen?

Vraag 3
Wat zijn de consequenties voor het Nederlandse biomedisch onderzoek nu de Europese Commissie de regels rond informatiedeling en privacy heeft verscherpt?

Vraag 4
Deelt u de mening dat het aanscherpen van de regels rond informatiedeling en privacy nadelig is voor academische biomedische onderzoeken? Op welke wijze heeft dit betekenis voor de ambitie van Nederland om naast het traditionele onderzoek ook leidend te zijn op het gebied van klinisch onderzoek bij vrouwen, en patiënten met meerdere aandoeningen?

Vraag 5
Wat is uw reactie op de stelling dat, ondanks dat de gebruikte gegevens niet te herleiden zijn tot de individuele patiënt, de patiënt toch iedere keer expliciete en specifieke toestemming moet geven voor het gebruik van deze gegevens?

---

[1] https://www.skipr.nl/actueel/id26286-europese-privacy-regels-zijn-nekslag-voor-biomedisch-onderzoek.html
[2] «Duiken in het datameer», Skipr magazine 05.

ah-tk-20152016-2600
ISSN 0921 - 7398
’s-Gravenhage 2016

Vraag 6
Welke invloed heeft het elke keer opnieuw vragen van toestemming aan de patiënt rondom data, maar ook bijvoorbeeld voor het gebruik van weefselmateriaal, op het aantal onderzoeken dat plaats zal vinden, en daarmee het vergaren van nieuwe kennis en het beter afstemmen van de behandeling op de individuele patiënt?

Vraag 7
Onderschrijft u het belang van het gebruik van «big data» zoals volgt uit de toekomstagenda van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU)?

Vraag 8
Is er binnen de nieuwe Europese regels ruimte voor uitzonderingsclausules voor biomedisch onderzoek? Zo ja, welke ruimte zal dit zijn, en hoe zal dit worden vorm gegeven? Zo nee, welke mogelijkheden ziet u om alsnog een uitzondering te maken voor het biomedisch wetenschappelijk onderzoek?

Vraag 9
Op welke wijze gaat u binnen het Nederlands Europees voorzitterschap bij de Europese Commissie zorg dragen dat er uitzonderingsclausules komen voor Nederlandse biomedische onderzoeken? Bent u bereid over de resultaten de Kamer te informeren?

Mededeling

De vragen van het Kamerlid De Lange (VVD) over het bericht Europese privacyregels zijn nekslag voor biomedisch onderzoek (ingezonden 29 april 2016) (2016Z08840) kunnen tot mijn spijt niet binnen de gebruikelijke termijn worden beantwoord.
Ik zal u zo spoedig mogelijk de antwoorden op de kamervragen doen toekomen.